

# KHÁM DÒ TÌM CHO TRẺ SƠ SINH BC NEWBORN SCREENING BC

Dò tìm bằng thẻ chấm máu | Tờ thông tin cho cha mẹ  
Blood spot card screening | Parent information sheet

Vietnamese

## Thử máu đơn giản có thể cứu mạng em bé A simple blood test could save your baby's life



### Tại sao khám dò tìm cho con tôi? Why is my baby screened?

Một chấm máu nhỏ của em bé có thể được dùng để thu thập dữ kiện quan trọng về sức khỏe của bé. Trẻ sơ sinh có thể trông khỏe mạnh nhưng lại bị một chứng rối loạn hiếm hoi và nghiêm trọng

mà quý vị và bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh có thể không hay biết. Khám dò tìm cho trẻ sơ sinh để tìm xem em bé nào có thể bị một trong một số chứng rối loạn hiếm hoi. Khi tìm ra các chứng rối loạn này và điều trị sớm thì có thể ngăn ngừa được rủi ro bị hoặc, giảm bớt các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng sau này trong đời. Nếu không điều trị, các chứng rối loạn này có thể làm chậm phát triển trầm trọng, gây ra các vấn đề sức khỏe và trẻ sơ sinh đột tử.

Tại British Columbia mỗi năm người ta tìm ra có khoảng 60 em bé (1 trong 750) bị một trong các chứng rối loạn hiếm hoi này.

### Con tôi được khám dò tìm như thế nào? How is my baby screened?

Em bé được trích ra vài giọt máu từ gót chân để trên một thẻ đặc biệt. Bé có thể khóc, nhưng lấy mẫu máu không tác hại đến bé. Quý vị có thể giúp vỗ về em bé bằng cách bế và cho bé bú sữa mẹ trong khi lấy máu. Mẫu máu này được gửi đến phòng thí nghiệm ở Bệnh Viện Nhi Đồng BC để thử nghiệm. Mẫu máu này cũng được dùng để dò tìm tất cả các chứng rối loạn nêu ở trang 2.

### Con tôi sẽ được khám dò tìm sau khi sinh bao lâu? How soon after birth will my baby be screened?

Mẫu máu thử nghiệm thông thường được lấy từ 24 đến 48 giờ sau khi sinh. Em bé sẽ được lấy máu trước khi rời bệnh viện, hoặc nhân viên hộ sinh sẽ lấy mẫu máu nếu quý vị sinh ở nhà.

### Nếu con tôi về nhà trước 24 giờ sau khi sinh thì sao? What if my baby goes home before 24 hrs of age?

Mẫu máu vẫn được lấy tại bệnh viện trước khi về nhà. Hơn 80% các chứng rối loạn này có thể được dò tìm từ mẫu máu này. Quý vị sẽ được chỉ dẫn cách lấy thêm mẫu máu trong vòng 2 tuần. Mục đích của mẫu máu thứ nhì là để kiểm lại vài chứng rối loạn có thể không tìm thấy trong lần dò tìm đầu tiên (sớm).

### Tôi có thể chờ và cho con tôi thử nghiệm sau không? Can I wait and have my baby tested later?

Càng tìm ra sớm các chứng rối loạn có thể điều trị này bao nhiêu thì càng có kết quả tốt đẹp hơn cho em bé bị các chứng này bấy nhiêu. Chúng tôi cực lực khuyến cáo không nên cho em bé rời bệnh viện khi chưa lấy mẫu máu thử nghiệm. Nếu quý vị quyết định không muốn cho lấy mẫu máu thử nghiệm cho con trước khi rời bệnh viện, quý vị sẽ được yêu cầu ký vào một mẫu cho thấy quý vị hiểu các lý do thử nghiệm và kết quả có thể xảy ra cho em bé nếu không được thử nghiệm và bị một trong các chứng rối loạn này.

Nếu em bé được một Nhân Viên Hộ Sinh Có Ghi Danh chăm sóc, họ có thể duyệt xét các chọn lựa với quý vị để lấy mẫu máu ở nhà.

### Làm thế nào để tôi biết kết quả dò tìm? How do I find out the results of the screening?

Kết quả dò tìm của em bé được thông báo cho bác sĩ của em bé hoặc nhân viên hộ sinh.

### Nếu kết quả dò tìm âm tính thì có nghĩa là gì? What does it mean if the screen is negative?

Kết quả dò tìm âm tính có nghĩa là em bé có rất ít rủi ro bị một trong các chứng rối loạn này. Loại thử nghiệm này có thể không tìm ra là em bé bị một trong các chứng rối loạn này, nhưng trường hợp này rất hiếm khi xảy ra.

### Nếu kết quả dò tìm là dương tính thì có nghĩa là gì và sau đó thì sao? What does it mean if the screen is positive and what happens next?

Kết quả dò tìm dương tính có nghĩa là có thể có vấn đề. Kết quả này không có nghĩa là em bé bị một trong các chứng rối loạn này, mà là có thể bị. Cần thử nghiệm thêm để biết chắc.

## Các chứng rối loạn nào được thử nghiệm Dò Tìm Bằng Thẻ Chấm Máu cho Trẻ Sơ Sinh? Which disorders are included in Newborn Blood Spot Card Screening?

Tại British Columbia, em bé được dò tìm hơn 25 chứng rối loạn hiếm hoi nhưng có thể trị được. Số này gồm:

### Các chứng rối loạn chuyển hóa Metabolic disorders

Tình trạng này xảy ra khi cơ thể không phân hóa (chuyển hóa) được những chất nào đó trong thức ăn như mỡ, chất đạm hoặc đường. Những chất này có thể tích tụ trong cơ thể và gây ra nhiều vấn đề sức khỏe nghiêm trọng. Các vấn đề này thường có thể ngừa được bằng cách điều trị sớm.

### Các chứng rối loạn nội tiết Endocrine disorders

Em bé bị các chứng rối loạn nội tiết tuyến giáp trạng hoặc thượng thận sản xuất quá ít những kích thích tố nào đó. Em bé bị các chứng rối loạn này có thể được cho dùng kích thích tố thay thế những loại cơ thể trẻ không sản xuất được. Thay thế kích thích tố giáp trạng ngăn ngừa các vấn đề tăng trưởng và khuyết tật trí tuệ/chậm phát triển. Thay thế kích thích tố thượng thận có thể ngăn ngừa các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng như sỏi hoặc đột tử. Các chứng rối loạn nội tiết là nhóm bệnh trạng thường tìm ra nhất trong số các chứng rối loạn được dò tìm bằng chấm máu cho trẻ sơ sinh.

### Các chứng rối loạn huyết (máu) Blood disorders

Các chứng rối loạn huyết như bệnh hồng huyết cầu lưỡi liềm có thể xảy ra khi phân hồng huyết cầu đưa dưỡng khí (hemoglobin) đi khắp cơ thể bị thay đổi. Hemoglobin thật quan trọng vì giữ nhiệm vụ đưa dưỡng khí từ phổi đến những phần khác trong cơ thể. Có thể ngừa được các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe bằng thuốc và những cách điều trị đặc biệt.

### Xơ Nang Cystic Fibrosis

Xơ nang (Cystic fibrosis (CF)) là một chứng rối loạn di truyền bài tiết chất nhầy đặc tích tụ trong phổi và có thể ảnh hưởng đến hệ thống tiêu hóa. Đa số những người bị CF thường bị nhiễm trùng phổi và có thể khó tiêu hóa thức ăn khiến cơ thể khó lên cân. Cần điều trị chứng này để giúp tăng trưởng và giảm bớt nhiễm trùng phổi.

### Teo Cơ Tủy (SMA) Spinal Muscular Atrophy (SMA)

SMA (teo cơ tủy) ảnh hưởng đến các dây thần kinh kiểm soát cử động. Em bé và trẻ em bị SMA có thể khó nuốt, bò, ngồi, hoặc đi. Điều trị có thể làm chậm lại hoặc ngay cả chặn đứng một số vấn đề này.

### Khiếm Khuyết Miễn Nhiễm Nặng (SCID) Severe Combined Immunodeficiency (SCID)

SCID ảnh hưởng đến hệ thống miễn nhiễm của em bé khiến khó chống lại nhiễm trùng hoặc vi khuẩn. Điều trị sớm có thể cải tiến rất nhiều sức khỏe tổng quát.

## Nếu kết quả cho thấy con tôi bị một trong các chứng rối loạn này sau khi đã thử nghiệm hết thì sao? What if the results show that my baby has one of the disorders after all the tests are done?

Em bé sẽ cần được một bác sĩ chuyên khoa về chứng rối loạn này điều trị. Quý vị sẽ được giới thiệu ngay đến một bác sĩ chuyên khoa. Vài ngày sau có thể bắt đầu điều trị.

## Sẽ làm gì với thẻ chấm máu của con tôi sau khi thử nghiệm xong? What happens to my baby's blood spot card when the testing is complete?

Thẻ của em bé cùng với số máu còn thừa lại sẽ được lưu giữ an ninh trong 10 năm. Thành thạo các mẫu máu khô này có thể được dùng cho các mục đích khác sau khi thử nghiệm xong. Các mục đích này gồm (1) thử nghiệm lại nếu lần thử nghiệm đầu không có được kết quả rõ ràng; (2) cố tìm lý do của một vấn đề sức khỏe phát ra sau này trong đời trẻ hoặc cố tìm nguyên nhân của một căn bệnh bất ngờ hoặc trường hợp tử vong của một trẻ; (3) phối kiểm phẩm chất thử nghiệm của phòng thí nghiệm để chắc chắn là kết quả chính xác; và (4) phát triển các loại thử nghiệm hay hơn để dò tìm các chứng rối loạn. Các mẫu thử nghiệm này cũng có thể được dùng để nghiên cứu về sức khỏe nếu được Hội Đồng Đạo Lý Nghiên Cứu Bệnh Lý phê chuẩn. Trong những trường hợp này, tất cả dữ kiện cho biết danh tính của em bé sẽ được xóa đi.

Nếu quý vị không muốn thẻ chấm máu lưu giữ của em bé được dùng cho các mục đích này, quý vị có thể điền một mẫu gọi là Chỉ Thị Hủy Các Mẫu Máu Dò Tìm Còn Thừa của Trẻ Sơ Sinh. Xem website để biết chi tiết.

## Nếu quý vị cần thêm chi tiết: If you need more information:

Hãy nói chuyện với bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh. Đến website Newborn Screening tại [www.newbornscreeningbc.ca](http://www.newbornscreeningbc.ca).

## Chúng tôi quyết tâm bảo vệ quyền riêng tư về dữ kiện cá nhân:

Chương trình Newborn Screening BC chỉ thu thập, sử dụng và tiết lộ dữ kiện cá nhân theo phép của đoạn 26 (c) của Đạo Luật Tự Do Thông Tin và Bảo Vệ Quyền Riêng Tư BC và các đạo luật khác/ Chúng tôi áp dụng tất cả những bước hợp lý để bảo đảm giữ kín dữ kiện cá nhân, chỉ sử dụng cho mục đích đã nêu và lưu giữ an ninh. Nếu có thắc mắc về việc thu thập, sử dụng hoặc tiết lộ dữ kiện cá nhân của con quý vị, xin liên lạc với Giám Đốc Y Khoa, Newborn Screening tại số 604-875-2148 hoặc với địa chỉ cơ quan sau đây:

**BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory,**  
Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27  
Vancouver, BC V6H 3V4.

Revised November 2022